



# INTERPRETAR LA VOLUNTAD EN EL FIN DE LA VIDA

LINEAMIENTOS PARA  
GARANTIZAR LOS DERECHOS  
A LA CAPACIDAD JURÍDICA Y  
A LA MUERTE DIGNA



**LAB Monitor** es la serie de publicaciones de DescLAB que busca ampliar y profundizar el conocimiento disponible sobre los Desc y apoyar estrategias de litigio, incidencia y movilización social.

**DescLAB** es una empresa **de beneficio e interés colectivo** (BIC) que presta servicios de alta calidad, trabaja por el interés público y pone los derechos en acción.



Esta obra está licenciada bajo una licencia Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International

El contenido y las posiciones expresadas en la presente publicación son responsabilidad de sus autores y no representan necesariamente las posiciones oficiales que tuviera o llegare a tener DescLAB o las entidades a las que estuvieran o llegaren a estar vinculados.

**DescLAB | Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**  
Bogotá D.C. – Colombia  
[www.desclab.com](http://www.desclab.com)

**Autores:**

Lucas Correa Montoya  
Mónica Giraldo Castaño  
Camila Jaramillo Salazar

**ISBN (Online):**

978-958-52945-3-0

**Diseño, edición y montaje:**

PrácticamenteLechuga.

**Fotografías:**

Portada: Aboodie Vesakaran, 2020.  
Interiores: Aboodie Vesakaran, 2020; Greg Rosenke, 2019; Possessed Photography, 2020.

Agosto 30 de 2023

**Cítese como:** Correa Montoya, Lucas, Giraldo Castaño, Mónica y Jaramillo Salazar, Camila (2023). *Interpretar la voluntad en el fin de la vida. Lineamientos para garantizar los derechos a la capacidad jurídica y a la muerte digna*. Bogotá: DescLAB. 43 p.

## AUTORES



**Lucas Correa Montoya.** Abogado de la Universidad de Medellín, LL.M en Derecho Internacional y Derechos Humanos de American University Washington College of Law, magíster en Planeación Urbana y Regional de la Pontificia Universidad Javeriana. Ex-becario del Programa de Discapacidad y Derechos Humanos de Open Society Foundations. Actual Director de investigaciones del Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DescLAB).

Correo electrónico: [lcorra@desclab.com](mailto:lcorra@desclab.com) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4155-9885>



**Mónica Giraldo Castaño.** Psicóloga y Magíster en Salud Pública de la Universidad de la Sabana. Magíster en Psicología Clínica con énfasis en Intervención Comunitaria de la Universidad Católica de Milán, Magíster en Estudios de la Muerte (Tanatología) de la Universidad de Padua y Especialista en Psicología Social de la Universidad del Bosque. Tiene más de 10 años de experiencia en el sector de la salud en el liderazgo de programas de pacientes con cáncer, investigación social y desarrollo de estrategias de intervención en salud pública. Actualmente es la Directora ejecutiva de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente en Colombia.

Correo electrónico: [direccion@dmd.org.co](mailto:direccion@dmd.org.co)



**Camila Jaramillo Salazar.** Abogada y magíster en periodismo de la Universidad de los Andes. Ha trabajado en la Alcaldía de Bogotá y ha sido profesora de cátedra de la Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes. Le interesan los temas relacionados con el medio ambiente, el feminismo y el derecho a morir dignamente. Es Líder de movilización e incidencia en DescLAB.

Correo electrónico: [cjaramillo@desclab.com](mailto:cjaramillo@desclab.com)

# **INTERPRETAR LA VOLUNTAD EN EL FIN DE LA VIDA**

LINEAMIENTOS PARA GARANTIZAR  
LOS DERECHOS A LA CAPACIDAD  
JURÍDICA Y A LA MUERTE DIGNA

Lucas Correa Montoya  
Mónica Giraldo Castaño  
Camila Jaramillo Salazar

## TABLA DE CONTENIDOS

### 8 INTRODUCCIÓN

10 **RUTA METODOLÓGICA.** ¿CÓMO SE CONSTRUYÓ ESTE DOCUMENTO?

11 **AUDIENCIA.** ¿A QUIÉN VA DIRIGIDO ESTE DOCUMENTO?

12 **DE LA SUSTITUCIÓN DEL CONSENTIMIENTO A LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS EN EL FINAL DE LA VIDA.** UN CAMBIO PARADIGMÁTICO

11 **Mecanismos para materializar** el derecho a morir dignamente

15 **El consentimiento** en el derecho a morir dignamente

17 **La lucha judicial por hacer valer la voluntad y las preferencias** de quienes no pueden expresar el consentimiento y no lo hicieron anticipadamente

20 **El cambio paradigmático:** de la sustitución de la capacidad a la toma de decisiones con apoyo

**22** **ÁMBITO DE APLICACIÓN.** ¿EN QUÉ CASOS SE DEBE USAR EL PRINCIPIO DE LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS DE LA PERSONA?

**24** **LINEAMIENTOS.** ¿CÓMO LLEVAR A CABO LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y DE LAS PREFERENCIAS EN CASOS DE MUERTE DIGNA?

25 **Lineamiento 1.** El consentimiento por parte de la red de apoyo se presta a partir de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona

26 **Lineamiento 2.** El Comité encargado de estudiar el caso evaluará la imposibilidad de manifestar la voluntad y prestar el consentimiento

27 **Lineamiento 3.** La red de apoyo es diversa y puede estar compuesta por personas unidas por el parentesco, pero también por personas unidas por lazos de cercanía y confianza

29 **Lineamiento 4.** Abordar y descartar conflictos de intereses para hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona

30 **Lineamiento 5.** Verificar que a la persona se le hayan ofrecido los cuidados paliativos, las opciones de tratamiento disponibles, la posibilidad de adecuarlos o rechazarlos

32 **Lineamiento 6.** La historia clínica y los relatos del personal asistencial pueden aportar en la construcción de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona

33 **Lineamiento 7.** El Comité encargado de estudiar el caso evaluará el sufrimiento de manera integral teniendo como base la experiencia vital de la persona

35 **Lineamiento 8.** Construir la narrativa de vida de la persona en donde conste la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias a través de entrevistas a las personas de la red de apoyo

38 **Lineamiento 9.** Es necesario lograr el consenso en el relato por parte de quienes componen la red de apoyo

**40** **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## SIGLAS Y ABREVIATURAS

<b>AET:</b>	Adecuación del esfuerzo terapéutico
<b>AMS</b>	Asistencia médica al suicidio
<b>DescLAB:</b>	Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
<b>DMD:</b>	Fundación pro derecho a morir dignamente colombia
<b>DVA:</b>	Documento de voluntad anticipada
<b>MMA:</b>	Muerte médicamente asistida
<b>UCI:</b>	Unidad de cuidado intensivo

# INTERPRETAR LA VOLUNTAD EN EL FIN DE LA VIDA

## LINEAMIENTOS PARA GARANTIZAR LOS DERECHOS A LA CAPACIDAD JURÍDICA Y A LA MUERTE DIGNA

Lucas Correa Montoya  
Mónica Giraldo Castaño  
Camila Jaramillo Salazar

### INTRODUCCIÓN

<sup>1</sup> Más información sobre DescLAB en: <https://www.descclab.com/>

<sup>2</sup> Más información sobre DMD en: <https://dmd.org.co/>

<sup>3</sup> Cfr. Corte Constitucional de colombiana. Sentencias T-970 de 2014, T-721 de 2017, T-060 de 2020, C-233 de 2021 y C-164 de 2022.

En un esfuerzo por avanzar y profundizar el derecho a morir dignamente en Colombia, DescLAB | Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales<sup>1</sup> y la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente (DMD)<sup>2</sup> produjimos este documento técnico de lineamientos como un punto de partida para una conversación necesaria.

En Colombia, el derecho a morir dignamente es un derecho fundamental multi-dimensional que incluye varios mecanismos para su materialización. En nuestro país, cuatro mecanismos están disponibles y son completamente legales para ser elegidos por cada persona según sus deseos y posibilidades en el final de la vida: los cuidados paliativos, la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), la eutanasia y la asistencia médica al suicidio (AMS), estos dos últimos se inscriben dentro del concepto de muerte médicamente asistida (MMA)<sup>3</sup>.

A pesar de los avances jurídicos y reglamentarios esta materia, conocemos de primera mano las barreras que permanecen para el ejercicio completo del derecho. Particularmente, hemos sido testigos del reto de garantizar los derechos a



<sup>4</sup> Cfr. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 2665 de 2018 y Resolución 971 de 2021.

la capacidad jurídica y a la muerte digna de las personas que están imposibilitadas para manifestar su voluntad y que no lo hicieron previamente a través de un documento de voluntad anticipada (DVA).

Actualmente, a pesar de que la Corte Constitucional ha permitido que terceras personas brinden apoyo y hagan la mejor interpretación de la voluntad y preferencias de quien está en imposibilidad de manifestar su voluntad, la reglamentación del Ministerio de Salud y Protección Social<sup>4</sup> prohíbe esta forma de consentimiento. Es decir, la norma reglamentaria contradice la jurisprudencia constitucional.

**Después de un año de trabajo, este documento reúne los resultados de la investigación cualitativa y los aportes de diferentes profesionales que buscan llenar de contenido el principio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de las personas en casos de acceso a la muerte digna.**

Diferentes profesionales, entre ellas abogadas, psicólogas y médicas aceptaron la invitación a hacer parte de las mesas de trabajo y, posteriormente, participaron en la revisión del borrador de este documento. Los autores agradecemos su tiempo, disponibilidad y profesionalismo para aportar desde su saber a una discusión de esta envergadura. Como se ha dicho anteriormente, estos lineamientos responden a una necesidad sentida de muchas familias y redes de apoyo, por eso siempre ha sido esencial que el resultado final responda a una construcción colectiva.

Estos lineamientos tienen varios objetivos: primero, ilustrar el proceso que debe llevarse a cabo dentro del Sistema de Salud colombiano; segundo, incidir en la regulación que desarrolle el Ministerio de Salud y Protección Social; tercero, ilustrar el contenido de los fallos de los jueces de tutela y de la Corte Constitucional y; finalmente, convertirse en salvaguardias para proteger el derecho a morir dignamente y el derecho a la capacidad jurídica.

Este aporte sucede en la intersección del derecho a morir dignamente y los cambios paradigmáticos sobre capacidad jurídica y la provisión de apoyos para la toma de decisiones logrados en el ámbito internacional y local. La mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona no significa que las personas que integran la red de apoyo impongan sus creencias y sistema de valores; por el contrario, implica un ejercicio de brindar apoyos formales para ejercer la capacidad jurídica y definir qué hubiese preferido la persona que no puede manifestar su voluntad en un momento dado.

Desde DescLAB y DMD, como actores que buscamos proteger, ampliar y profundizar los derechos de las personas y familias en el final de la vida, creemos que este es un primer paso para seguir avanzando hacia un ejercicio pleno de los derechos humanos.

## RUTA METODOLÓGICA. ¿CÓMO SE CONSTRUYÓ ESTE DOCUMENTO?

El documento de lineamientos para garantizar los derechos a la capacidad jurídica y a la muerte digna de personas en imposibilidad de manifestar su voluntad en Colombia se construyó en cinco fases.

En la primera fase se realizó una **conceptualización metodológica** entre miembros de DescLAB y DMD, esto con el fin de trazar una ruta e identificar los objetivos preliminares de la construcción de un documento para la interpretación de la voluntad y las preferencias de las personas en el final de la vida. Esta conceptualización resultó en el planteamiento de tres casos hipotéticos basados en la realidad para ser resueltos en grupos focales compuestos por profesionales de la medicina, en psicología y en derecho. Adicionalmente se elaboró un marco teórico sucinto que permitió fijar la discusión, sus categorías teóricas y las discusiones más actuales y relevantes sobre la materia.

En la segunda fase, miembros de DescLAB y DMD convocaron y lideraron tres **grupos focales** compuestos de la siguiente manera:

- + Profesionales de la medicina: asistieron ocho (8) profesionales de la medicina de especialidades como: neurología, psiquiatría, geriatría, oncología y cuidados paliativos. Más de la mitad de los profesionales ha participado en comités para el derecho a morir dignamente en Colombia.
- + Profesionales en psicología: asistieron seis (6) profesionales de psicología de especialidades como duelo, narración de vida y acompañamiento en el final de la vida. La mitad de los profesionales ha participado en comités para el derecho a morir dignamente en Colombia.
- + Profesionales en derecho: asistieron cinco (5) profesionales del derecho de especialidades como derecho de familia, patrimonial, médico y final de vida y derechos humanos.

En cada uno de los grupos focales se presentó el caso de una mujer con Alzheimer que no firmó un DVA. Su pareja, a partir de lo que ella comunicó previo al conocimiento de la condición médica o al deterioro de la situación de salud, decidió solicitar el procedimiento de eutanasia haciendo la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona. A partir de este caso hipotético, cada uno de los participantes tuvo un turno para intervenir y brindar su concepto y opinión frente a las tensiones, dificultades y preocupaciones que emergen cuando se aborda el consentimiento sustituto y la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de una persona que no puede manifestar directamente su voluntad.

<sup>5</sup> Dicho deber jurídico fue creado por la Corte Constitucional a través de las sentencias T-721 de 2017 (MP: Antonio José Lizarazo Ocampo) y T-060 de 2020 (MP: Alberto Rojas Ríos).

Los restantes dos casos hipotéticos basados en la realidad elaborados en la primera fase no fueron utilizados en los grupos focales para que los resultados de los grupos focales fueran consistentes y comparables.

En la tercera fase **se analizaron los insumos a través de un software de análisis cualitativo** por los investigadores de DescLAB y DMD. Cada investigador categorizó la información, luego el árbol de categorías fue puesto en común y depurado. La categorización de los hallazgos fue sistematizada en una versión preliminar del documento de lineamientos.

En la cuarta fase se **compartió el documento preliminar** construido por las dos organizaciones con algunos de los participantes en los grupos focales, así como con otras personas expertas en medicina, psicología y derecho para conocer sus percepciones, recomendaciones y sugerencias, y así integrar, en la medida de lo posible, sus aportes al documento final. Esta fase, al igual que la segunda fase, buscó consolidar los aportes de diferentes actores frente al consentimiento sustituto y a la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona.

En la quinta fase, el equipo de investigadores **consolidó el documento final** y se llevó a cabo el proceso de edición, traducción, publicación y difusión.

La lucha por el reconocimiento del derecho a morir dignamente para personas que necesitan apoyo para la toma de decisiones es una discusión compleja con diferentes preocupaciones bioéticas y jurídicas. Por esta razón, la construcción de este documento tuvo aportes por parte de diferentes actores y estuvo retroalimentada por profesionales claves en el ámbito de la muerte digna en Colombia.

## **AUDIENCIA.** ¿A QUIÉN VA DIRIGIDO ESTE DOCUMENTO?

El presente documento técnico va dirigido, en primer lugar, al **Ministerio de Salud y Protección Social**. Dicha entidad pública tiene el deber jurídico<sup>5</sup> de reglamentar el consentimiento sustituto y permitir a la red de apoyo hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona que se encuentra en imposibilidad de manifestar su consentimiento para acceder a los mecanismos del derecho a morir dignamente.

En segundo lugar, va dirigido a los **Comités Científico-Interdisciplinarios para Morir Dignamente**. Estas instancias son quienes conocen las solicitudes de muerte médicamente asistida dentro de las instituciones prestadoras de servicios en salud y deben conocer, observar y aplicar directamente la jurisprudencia constitucional sobre el derecho a morir dignamente.

<sup>6</sup> Corte Constitucional colombiana, Sentencia C-239 de 1997 (MP: Carlos Gaviria Díaz).

<sup>7</sup> Correa Montoya, Lucas y Jaramillo Salazar, Camila (2022). De muerte lenta #2. Cifras, barreras y logros sobre el derecho a morir dignamente en Colombia. Bogotá: DescLAB. p.10.

<sup>8</sup> Cfr. Sentencias T-493 de 1993, C-233 de 2014, T-970 de 2014, T-132 de 2016, T-322 de 2017, T-423 de 2017, T-544 de 2017, T-721 de 2017, T-060 de 2020, C-233 de 2021, T-414 de 2021 y C-164 de 2022.

<sup>9</sup> Cfr. Ley 1733 de 2014, artículo 4 y la Sentencia C-233 de 2014 (MP: Alberto Rojas Ríos).

En tercer lugar, va dirigido a los **profesionales de la medicina**, quienes se encuentran directamente en la atención de las personas, brindan información sobre los mecanismos que ofrece el derecho a morir dignamente, ofrecen alternativas terapéuticas y acompañan a las personas y a sus redes de apoyo en el proceso de enfermedad y muerte.

Finalmente, va dirigido a los **jueces de tutela y la Corte Constitucional colombiana**, instancias judiciales que conocen de los casos cotidianos en que se niega la posibilidad de brindar apoyos para la toma de decisiones en el final de la vida y, por tanto, en los que se excluye a las personas de acceder a los mecanismos que brinda el derecho a morir dignamente. Este documento busca informar mejores decisiones judiciales.

## DE LA SUSTITUCIÓN DEL CONSENTIMIENTO A LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS EN EL FINAL DE LA VIDA. UN CAMBIO PARADIGMÁTICO

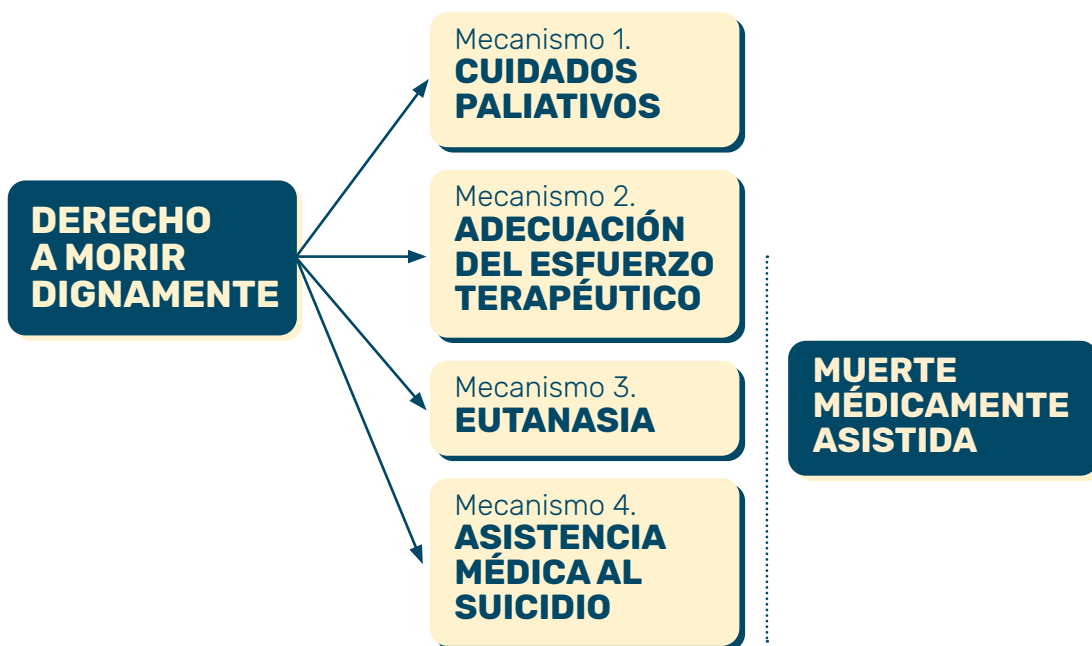
En 1997 la Corte Constitucional colombiana despenalizó la eutanasia y, a través de la Sentencia C-239 de 1997, emergió el derecho a morir dignamente en la jurisprudencia constitucional<sup>6</sup> como aquel derecho que permite que las personas tomen decisiones autónomas sobre el final de su vida y su muerte. Se trata de un derecho “que permite que el fin de la vida y la muerte corresponda con los deseos y con la idea de dignidad y autonomía de cada persona. Implica que nadie sea obligado a vivir en el fin de su vida y a morir en condiciones contrarias a su voluntad, en medio del dolor, el sufrimiento y la incertidumbre. Incluye también la posibilidad de encontrar la asistencia médica para acceder a una muerte segura, acompañada y protegida en el momento preciso en que se desee”<sup>7</sup>.

### MECANISMOS PARA MATERIALIZAR EL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

A lo largo de la jurisprudencia posterior<sup>8</sup> sobre este derecho emergente, se han reconocido diversos mecanismos para su materialización: en primer lugar, el **acceso a cuidados paliativos**, los cuales integran un conjunto diverso de prestaciones médicas y asistenciales orientadas a mejorar la calidad de vida de la persona y su familia, a través de un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales<sup>9</sup>.

En segundo lugar, **la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)**, es definida por Pérez-Pérez como “el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AET ha de considerarse en casos en los que hay una escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos e implica la valoración de un cambio

## MECANISMOS DEL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE EN COLOMBIA



<sup>10</sup> Pérez-Pérez, F.M (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. En: Revista Medicina de Familia SEMERGEN. Volumen 41, número 8, 566 -574.

<sup>11</sup> *Ibíd.*

<sup>12</sup> Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 229 de 2020. Artículo 5.1.1.1. (c) Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.

en la estrategia terapéutica que supone la retirada o no instauración de algún tratamiento<sup>10</sup>. El mismo autor pone en duda la denominación limitación del esfuerzo terapéutico y anota que “no es muy afortunada, ya que no se limita el esfuerzo, sino que cambian los objetivos terapéuticos (orientándose a otras áreas como sedación, analgesia, apoyo psicológico, etc.)”<sup>11</sup>. Se pasa de la noción de limitar, en el sentido de no-hacer, a la de adecuar, es decir, ajustar a los objetivos terapéuticos y a la voluntad y preferencias de la persona que los recibe.

La normativa colombiana define la AET como la posibilidad de

ajuste de los tratamientos y objetivos de cuidado a la situación clínica de la persona, en los casos en que esta padece (sic) una enfermedad incurable avanzada, degenerativa o irreversible o enfermedad terminal, cuando estos no cumplen con los principios de proporcionalidad terapéutica o no sirven al mejor interés de la persona y no representan una vida digna para ésta. La AET supone el retiro o no instauración de actividades, intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, servicios, procedimientos o tratamientos, donde la continuidad de estos pudiera generar daño y sufrimiento, o resultar desproporcionados entre los fines y medios terapéuticos<sup>12</sup>.

La AET puede incluir actos médicos relacionados con la abstención de tratamientos, pero también puede incluir actos médicos relacionados con la acción, como el cambio de tratamientos o el retiro de medidas de soporte vital. Como

<sup>13</sup> Sanchini V, Nardini C, Boniolo G (2014). The withholding/withdrawing distinction in the end-of-life debate. En: Multidisciplinary Respiratory Medicine. March 11th; Volumen 9, número (1):13. Doi: 10.1186/2049-6958-9-13. PMID: 24618461; PMCID: PMC3978132.

<sup>14</sup> Gobierno de Canadá - Provincia de la Columbia Británica. Autoridad Provincial de Servicios de Salud (2023). Medical Assistance in Dying. The law in Canada has Changed. Consultado el 15 de mayo de 2023.

<sup>15</sup> Cfr. (1) Gobierno de Canadá - Provincia de la Columbia Británica. Autoridad Provincial de Servicios de Salud (2023). Medical Assistance in Dying. The law in Canada has Changed. Consultado el 15 de mayo de 2023, y (2) Goldberg R, Nissim R, An E, Hales S (2021). Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers. En: BMJ Support Palliative Care. March 11(1):107-114. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001686. Epub 2019 Mar 1. PMID: 30826737.

lo señalan Sanchini, Nardini y Boniolo, con frecuencia, estas decisiones se enmarcan en el final de la vida y en la muerte próxima. Los debates bioéticos se han enfocado en preguntarse por las intenciones médicas y la causalidad de la muerte en estos tipos de decisiones. En primer lugar, la intención médica no está directamente orientada a causar la muerte, sino a evitar la imposición del criterio profesional a la persona y respetar sus decisiones debidamente informadas, aunque sea claro que, de esas omisiones o acciones, derivará la muerte. En segundo lugar, el enfoque en la causa ha encontrado un lugar seguro para argumentar que las omisiones o acciones no causan directamente la muerte, sino que lo que la causa es la enfermedad que experimenta la persona y la decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico sólo desencadena lo inevitable<sup>13</sup>.

En cualquier caso, las discusiones sobre las intenciones y la causalidad en la AET no son en blanco y negro y, en la práctica, algunas omisiones y acciones en los actos médicos están más cerca de otros mecanismos del derecho a morir dignamente, particularmente, de la MMA. En el contexto global, las discusiones sobre la AET han buscado encontrar un lugar diferenciado para indicar qué es legal y qué no lo es, distinguiendo algunas prácticas de la AET de la MMA (eutanasia y asistencia médica al suicidio), esto para posibilitar una discusión sobre las decisiones en el final de la vida en los entornos médico-asistenciales al margen de lo que en un lugar específico pueda ser considerado un delito o no. **El contexto colombiano, en el cual todos los mecanismos posibles relacionados con el derecho a morir dignamente son legales**, es particularmente fértil para tener este tipo de discusiones bioéticas y, en lugar de enfocarnos en diferenciar estrictamente la AET de la muerte médicamente asistida para evitar hablar de conductas ilegales o delictivas, debemos encontrar puntos de contacto, cercanía y complementariedad.

Como mecanismo para acceder a la muerte digna, en tercer lugar, está la **muerte médicamente asistida (MMA)** que corresponde al proceso mediante el cual, profesionales de la medicina asisten a una persona, quien lo ha solicitado, para terminar su vida de forma intencional, de forma segura, protegida y acompañada<sup>14</sup>.

La MMA puede lograrse a través de la **eutanasia**, en donde los medicamentos en dosis letales son administrados directamente por el profesional de la medicina, o a través de la **asistencia médica al suicidio (AMS)** en donde los medicamentos en dosis letales son entregados por el profesional de la medicina a la persona y es ella misma quien se los administra y causa su propia muerte en presencia de éstos<sup>15</sup>.

## EL CONSENTIMIENTO EN EL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

<sup>16</sup> Corte Constitucional colombiana, Sentencia T-970 de 2014 (MP: Luis Ernesto Vargas Silva).

<sup>17</sup> *Ibíd.*

<sup>18</sup> Corte Constitucional colombiana, Sentencia T-322 de 2017 (MP: Aquiles Arrieta Gómez).

<sup>19</sup> Corte Constitucional colombiana, Sentencia T-970 de 2014 (MP: Luis Ernesto Vargas Silva).

<sup>20</sup> *Ibíd.*

<sup>21</sup> *Ibíd.*

<sup>22</sup> *Ibíd.*

<sup>23</sup> Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 229 de 2020. Artículos 4.2.4.3, 4.5.1.1,

<sup>24</sup> *Ibíd.*

A lo largo de su jurisprudencia sobre el derecho a morir dignamente, la Corte Constitucional colombiana ha abordado las diferentes características que debe tener el consentimiento y las formas en que puede manifestarse.

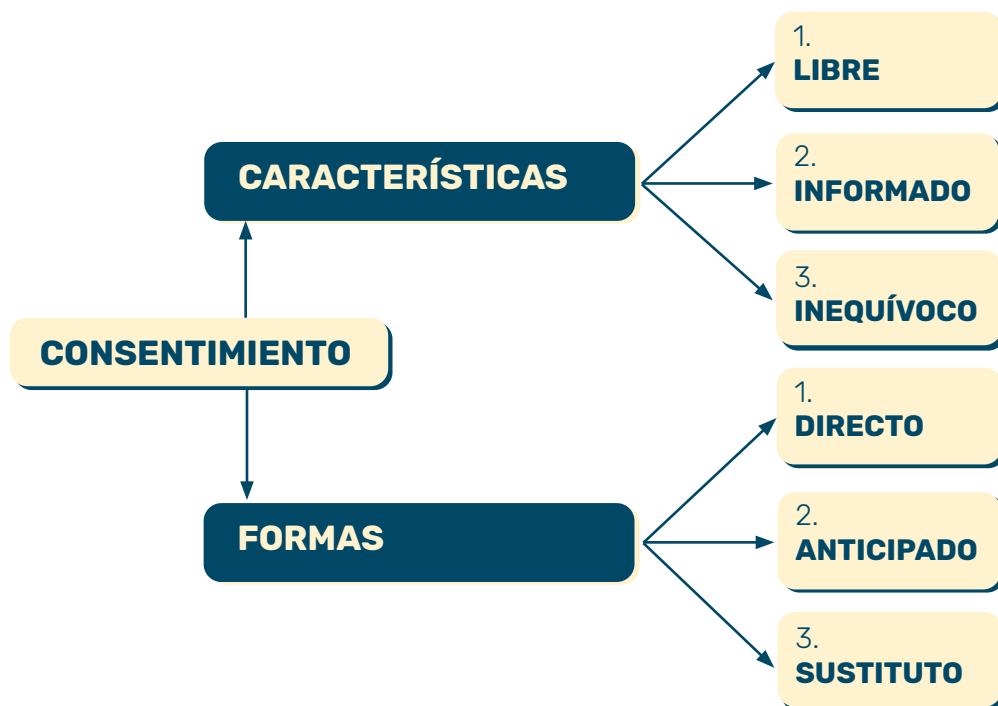
A través de la Sentencia T-970 de 2014, la Corte indicó que el consentimiento debía ser libre, informado e inequívoco. **Libre** “implica que no existan presiones de terceros sobre su decisión. Lo determinante es que el móvil de la decisión sea la genuina voluntad del paciente de poner fin al intenso dolor que padece”<sup>16</sup>. **Informado** significa que la persona y su familia cuenten con toda la información objetiva y necesaria para tomar la decisión, de forma que no sea apresurada o sesgada<sup>17</sup>, que quien toma la decisión sea competente para comprender la decisión que toma y los efectos irreversibles que de ella derivan<sup>18</sup>, y que tal no sea el producto de momentos de consciencia alterados o críticos<sup>19</sup>. Finalmente, **inequívoco** significa que la decisión que expresa la persona sea clara, que no deje lugar a duda alguna, que sea consciente y sostenida en el tiempo<sup>20</sup>.

El consentimiento, en cumplimiento con las características previas, puede lograrse de múltiples formas. En primer lugar, puede ser **directo**<sup>21</sup>, cuando es prestado por la misma persona que va a ejercer el derecho a morir dignamente a través de cualquiera de sus mecanismos cuando en un momento dado cumple con los requisitos establecidos por la normativa vigente. Por ejemplo: una persona con cáncer que decide rechazar los tratamientos que se le ofrecen y solicitar la MMA.

En segundo lugar, el consentimiento puede ser **anticipado**<sup>22</sup>, cuando es prestado por la misma persona que va a ejercer el derecho a morir dignamente a través de cualquiera de sus mecanismos, sin necesariamente tener un diagnóstico particular y anticipa sus deseos para que sean respetados en el futuro en caso de que ella misma no pudiera prestar el consentimiento. En este caso, las personas en Colombia tienen el derecho de suscribir un DVA en el que, en pleno uso de sus facultades, de forma libre, consciente e informada declaran su voluntad, por ejemplo, de rechazar tratamientos o de acceder a la MMA<sup>23</sup>.

En tercer lugar, como lo ha indicado la Corte Constitucional, el consentimiento puede ser **sustituto**<sup>24</sup>, esto significa la posibilidad de que el consentimiento para acceder al derecho a la muerte digna y a sus diferentes mecanismos sea provisto por terceras personas, de forma excepcional, cuando la persona no hubiera manifestado su voluntad a través de un DVA y estuviera en un estado de salud que le impide manifestar su consentimiento a través de cualquier medio posible.

## CARACTERÍSTICAS Y FORMAS DEL CONSENTIMIENTO PARA ACCEDER DERECHO A MORIR DIGNAMENTE EN COLOMBIA







## LA LUCHA JUDICIAL POR HACER VALER LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS DE QUIENES NO PUEDEN EXPRESAR EL CONSENTIMIENTO Y NO LO HICIERON ANTICIPADAMENTE

La posibilidad de que terceras personas sustituyan el consentimiento para acceder a los mecanismos del derecho a morir dignamente, pero particularmente para acceder a la MMA, ha generado amplios debates jurídicos y bioéticos en Colombia. Por un lado, las instancias judiciales lo reconocen y ordenan su aplicación; por otro lado, el Ministerio de Salud y Protección Social lo obstaculiza y hace virtualmente imposible su uso. En los últimos años, esta lucha se ha dado bajo la sombrilla del reconocimiento de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad y del cambio paradigmático que implica pasar de la sustracción de la capacidad hacia la provisión de apoyos para la toma de decisiones.

En la **Resolución 1216 de 2015 (hoy derogada)**, a través de la cual el Ministerio de Salud y Protección Social cumplió las órdenes impartidas por la Corte Constitucional mediante la Sentencia T-970 de 2014, se reguló el consentimiento sustituto en los siguientes términos:

En caso de que la persona mayor de edad se encuentre en incapacidad legal o bajo la existencia de circunstancias que le impidan manifestar su voluntad, dicha solicitud podrá ser presentada por quienes estén legitimados para dar el consentimiento sustituto, **siempre y cuando la voluntad del paciente haya sido expresada previamente mediante**

<sup>25</sup> Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 1216 de 2015, art. 15.

<sup>26</sup> Cfr. Correa Montoya, Lucas (2020). Muerte Digna en Colombia. Activismo judicial, cambio social y discusiones constitucionales sobre un derecho emergente. Bogotá: DescLAB. 70 p.

<sup>27</sup> Corte Constitucional colombiana, Sentencia T-721 de 2017 (MP: Antonio José Lizarazo Ocampo).

<sup>28</sup> En Colombia, la Ley 1996 de 2019 eliminó la interdicción judicial a la que eran sometidas algunas personas con discapacidad a través de las disposiciones del Código Civil y de la Ley 1306 de 2009.

**un documento de voluntad anticipada o testamento vital** y requiriéndose, por parte de los familiares, que igualmente se deje constancia escrita de tal voluntad<sup>25</sup>.

De forma inconstitucional, la reglamentación del Ministerio al exigir que las personas hubiesen diligenciado previamente un DVA anuló, en la práctica, la posibilidad de terceras personas de manifestar el consentimiento de forma sustituta en favor de quien se encontrara en imposibilidad de hacerlo, de brindarle apoyos y de hacer la mejor interpretación de su voluntad. Este desconocimiento del precedente constitucional sentó las bases para las luchas y las discusiones judiciales posteriores.

De acuerdo con el análisis de la evolución jurisprudencial del derecho a morir dignamente en Colombia<sup>26</sup>, a través de la **Sentencia T-721 de 2017**<sup>27</sup>, la Corte Constitucional colombiana analizó el caso de una mujer con discapacidad derivada de la epilepsia diagnosticada en la infancia y que se encontraba en estado vegetativo. Producto de su situación, no era posible establecer ni técnica, ni médicamente el dolor que enfrentaba la mujer, dado que la comunicación era inexistente. La familia relató su interpretación del dolor y sufrimiento a partir de los cambios en la respiración y en la condición de dependencia en que se encontraba. La mujer falleció de manera natural, sin que se le practicara el procedimiento solicitado por su familia en el marco de múltiples trabas e irregularidades en la aplicación de la normativa vigente.

La mujer fue, en su momento, declarada interdicta<sup>28</sup> y sus representantes legales solicitaron a la entidad aseguradora realizar el procedimiento eutanásico. Al no recibir respuesta acudieron a las instancias judiciales. El juez de primera instancia falló a favor de la familia, pues encontró que, tanto la entidad aseguradora como la institución prestadora de servicios en salud vulneraron el derecho a morir dignamente al no acogerse a lo dispuesto en las normas reglamentarias vigentes para la época, principalmente porque en la defensa, la institución hospitalaria indicó que había convocado al comité y que su decisión constaba en un acta, pero que dicha acta era confidencial. La segunda instancia revocó la decisión y dio la razón a las instituciones de salud, estableció que sí hubo respuesta, aunque confidencial; pero indicó que no existía ninguna manifestación anticipada del consentimiento, mucho menos prueba alguna de la decisión de la mujer, no de su familia, de querer acceder a la muerte digna.

Cuando el caso llegó a la Corte Constitucional, se analizó la cuestión sobre el consentimiento sustituto en el caso a la luz de la **Sentencia T-970 de 2014**, en la cual se había detallado esta forma de manifestar el consentimiento, ello para concluir que la reglamentación vigente, al exigir que hubiera una manifestación previa del consentimiento y que de dicha manifestación hubiera una constancia para poder sustituir el consentimiento, hizo nugatorio el derecho a morir dignamente de quienes, como la persona a la que se refería el caso,

<sup>29</sup> Corte Constitucional colombiana, Sentencia T-060 de 2020 (MP: Alberto Rojas Ríos).

<sup>30</sup> *Ibíd.*

estando incapacitados para tomar dicha decisión no pueden hacerlo o no lo hicieron mientras su estado de salud así se los permitía.

Al momento de fallar en la Sentencia T-721 de 2017, la Corte tomó una decisión estructural y ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social adecuar las normas reglamentarias en lo que al consentimiento sustituto se refiere. Particularmente, le ordenó que no fuera necesario contar con un DVA para que la red de apoyo pudiera manifestar la voluntad en lugar de la persona. Hasta la fecha, esta orden no ha sido cumplida.

Posteriormente, a través de la **Sentencia T-060 de 2020<sup>29</sup>**, la Corte Constitucional abordó el caso de una mujer de 97 años con diferentes enfermedades graves, entre ellas la enfermedad de Alzheimer y esquizofrenia, cuya hija había solicitado el procedimiento eutanásico para su madre. En el procedimiento se le exigió que allegara el DVA para que así pudiera operar el consentimiento sustituto, pero ello no fue posible en tanto dicho documento no existía y el estado de salud de la señora no le permitía expresarlo. Por esa razón los prestadores del servicio de salud negaron la solicitud llevada a cabo por la hija y, de la misma manera, lo hicieron las dos instancias judiciales que conocieron el caso.

Al revisar el caso, la Corte Constitucional solicitó un informe específico al Ministerio de Salud y Protección Social sobre el estado de cumplimiento de las órdenes impartidas en sentencia anterior, aquella que lo obligaba a modificar la reglamentación vigente relacionada con el consentimiento sustituto. La Corte verificó que la orden no había sido cumplida y la barrera creada por el Ministerio de Salud y Protección Social persistía.

La Corte, en este segundo caso, advirtió que “la falta de reglamentación por parte del Ministerio de Salud y Protección Social en cuanto a las condiciones para la viabilidad del consentimiento sustituto en el ámbito del derecho a morir dignamente —respecto de lo cual esta Corporación ya había impartido una orden en la sentencia T-721 de 2017— puede constituir una amenaza para la garantía de dicho derecho fundamental, en contravía de la dignidad de los pacientes y sus familias”<sup>30</sup>. Por ello, la Corte reiteró la obligación al Ministerio de Salud y Protección Social de reglamentar el consentimiento sustituto en dos eventos: el primero, cuando la persona esté en situación de incapacidad legal o bajo la existencia de circunstancias que le impidan manifestar su voluntad y; segundo, cuando se carezca de un DVA.

A pesar de las dos sentencias reseñadas, las órdenes estructurales continúan incumplidas por el Ministerio de Salud y Protección Social. El 1 de julio de 2021, se expidió la nueva **Resolución 971 de 2021**. Esta norma reglamentaria derogó la Resolución 1216 de 2015 y, a pesar de que era una oportunidad para cumplir con las órdenes judiciales estructurales sobre consentimiento sustituto, el

<sup>31</sup> Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 971 de 2021, artículo 11.

<sup>32</sup> Cfr. (1) Organización de las Naciones Unidas, Asamblea General (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (A/RES/61/106). Art. 12. (2) Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). Observación General núm. 1, artículo 12: Igual reconocimiento ante la ley. (CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014). (3) República de Colombia, Ley 1996 de 2019.

<sup>33</sup> Cfr. (1) Bach, Michael and Kerzner, Lana (2010). A New Paradigm for Protecting Autonomy and The Right to Legal Capacity. Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice. Commissioned and submitted to The Law Commission of Ontario. (2) Dinerstein, Robert D (2012). "Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road from Guardianship to Supported Decision-Making". Human Rights Brief 19, no. 2 (2012): 8-12. (3) Quinn, Gerard (2010). "Personhood & Legal Capacity. Perspectives on the Paradigm Shift of article 12 CRPD". HPOD Conference, Harvard Law School, 20, February, 2010.

<sup>34</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). Observación General núm. 1, artículo 12: Igual reconocimiento ante la ley. (CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014), ¶ 21.

Ministerio de Salud y Protección Social decidió continuar con el incumplimiento y prohibirlo nuevamente.

Actualmente, la Resolución 971 de 2021, cuando se refiere al incumplimiento de las condiciones mínimas para el procesamiento de la solicitud de eutanasia ante el Comité, establece cuatro casos en los cuales no se activará la solicitud, entre otras, "cuando la solicitud sea por medio de un tercero en ausencia de un DVA"<sup>31</sup>. Es decir, dada la regulación vigente dispuesta por el Ministerio de Salud y Protección Social, una tercera persona solo puede solicitar el procedimiento para otra que no puede manifestar su consentimiento cuando cuenta con un DVA; esto contradice lo que ha establecido la jurisprudencia constitucional y, particularmente, las órdenes impartidas en las Sentencias T-721 de 2017 y T-060 de 2020.

## EL CAMBIO PARADIGMÁTICO: DE LA SUSTITUCIÓN DE LA CAPACIDAD A LA TOMA DE DECISIONES CON APOYO

Debido a los avances normativos relacionados con el derecho al igual reconocimiento ante la ley y a la capacidad jurídica, el concepto de consentimiento sustituto resulta hoy día inadecuado. Actualmente, a nivel global y en Colombia debemos hacer el tránsito desde el enfoque de la sustracción de la capacidad jurídica hacia el enfoque de la provisión de apoyos para la toma de decisiones<sup>32</sup>.

Este cambio paradigmático<sup>33</sup> implica que todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad, aquellas en estado de coma, vegetativo o en estado de mínima conciencia, con enfermedades neurodegenerativas, entre otras situaciones, sean reconocidas como personas capaces de tomar decisiones y titulares de diferentes apoyos para lograrlo.

Dichos apoyos varían en profundidad y dependen de las necesidades particulares de cada persona en un momento determinado. De este cambio se desprende que no sea posible hablar de consentimiento sustituto cuando del acceso al derecho a morir dignamente se refiere porque, con independencia del estado de salud de la persona, todas se consideran con capacidad, la cual no puede ser sustituida y son titulares de apoyos para tomar decisiones.

No obstante, que las normas jurídicas reconozcan la capacidad jurídica a todas las personas no implica que todas se encuentren siempre en posibilidad real de tomar decisiones y de manifestar el consentimiento de forma libre, informada e inequívoca. El Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estableció que: "cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar las preferencias de una persona, la determinación del interés superior debe ser sustituida por la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona"<sup>34</sup>.

<sup>35</sup> Donnelly, M (2016). Best interests in the mental capacity act: time to say goodbye. *Medical Law Review*, 24(3), 318-332.

<sup>36</sup> Skowron, Paul (2019). Giving substance to 'the best interpretation of will and preferences'. En: *International Journal of Law and Psychiatry* 62 (2019) 125–134.

<sup>37</sup> *Ibíd.*

Tradicionalmente, el uso del interés superior de la persona llevaba a que, en los casos más complejos, quienes asistían a la persona debían pensar y decidir en función de lo que se consideraba bueno o deseable para una persona, con independencia de si ella lo habría decidido, preferido o no<sup>35</sup>. Parecía ser un principio objetivo en donde se garantizaban los derechos de las personas. Producto de la aplicación del principio del interés superior de la persona, los profesionales de la medicina, en casos de urgencia, por ejemplo, desplegaban todas las medidas asistenciales posibles, pues preservar la vida, la integridad y la salud eran considerados intereses superiores de la persona.

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Observación General Número 1 sobre Capacidad Jurídica exigen dejar de usar el principio del interés superior y brindar apoyos usando el principio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona. Este ejercicio de interpretación es entendido por Skowron<sup>36</sup> en dos sentidos: como un **proceso** y un **resultado** que brindan apoyos en la toma de decisiones y no sustituyen la voluntad de la persona.

La mejor interpretación de la voluntad y las preferencias es un tipo de apoyo de alta intensidad que debe ser usado excepcionalmente cuando la persona no esté en condiciones fácticas de comunicarse y esté en absoluta imposibilidad de manifestar su voluntad y preferencias por cualquier medio o modo. Es decir, se debe siempre intentar una comunicación directa, facilitar y promover la expresión propia de la voluntad por parte de la persona.

Pero dicha comunicación directa puede no ser posible en todos los casos y la posibilidad de decidir y de acceder a apoyos no puede desaparecer, pues ello significaría una vulneración del derecho a la capacidad jurídica y una forma de discriminación. Por eso, en estos casos excepcionales, las personas de la red de apoyo, es decir, aquellas personas unidas por lazos de parentesco, confianza o cercanía pueden intervenir para brindar apoyos en la toma de decisiones y en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona implica que, terceras personas de la red de apoyo, a partir del conocimiento que tienen del sujeto, de sus valores, principios, creencias, decisiones previas, conversaciones sostenidas a lo largo de la vida, es decir, a partir de su historia de vida, entre otros elementos de interpretación y juicio, indiquen de manera razonable y sustentada, qué hubiera decidido la persona al encontrarse en esta situación si pudiera manifestar su consentimiento de forma directa.

El uso del principio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona no es una forma de sustituir el consentimiento de la persona. Como un proceso<sup>37</sup>, quien hace la mejor interpretación de la voluntad y las preferen-

<sup>38</sup> *Ibíd.*

cias no decide por la persona, no impone su voluntad ni preferencias propias. Por el contrario, al interpretar lo que la persona hubiera decidido ella misma, le brinda apoyos, del tipo más profundo disponible, para que sus deseos sean interpretados, conocidos y respetados.

Como un resultado<sup>38</sup>, que se permita usar este principio no significa automáticamente que la persona podrá acceder a los mecanismos del derecho a morir dignamente, particularmente a la MMA a través de la eutanasia. Significa, por el contrario, que se le permitirá a la red de apoyo hacer la mejor interpretación de la voluntad y de las preferencias de la persona para brindarle apoyos y, producto de dicho ejercicio, se establecerá, en primer lugar, si esa habría sido la voluntad de la persona; en segundo lugar, si por el contrario la persona se habría negado o; en tercer lugar, si la red de apoyo no cuenta con elementos suficientes para llevar a cabo esa mejor interpretación.

Volver operativo el principio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias le permite a las personas que lleguen a encontrarse en imposibilidad de manifestar su voluntad y preferencias, que su red de apoyo pueda brindarle apoyos profundos para hacer valer los valores, creencias, principios que integran su vida biográfica: aquella que va más allá de la existencia biológica, la vida que está llena de proyectos, metas, objetivos, relaciones, satisfacción, aquella vida que la persona consideraba llena de sentido y de dignidad, la vida que esa persona quería y deseaba vivir.

## **ÁMBITO DE APLICACIÓN. ¿EN QUÉ CASOS SE DEBE USAR EL PRINCIPIO DE LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS DE LA PERSONA?**

El principio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona debe ser usado cuando se pretenda acceder a los mecanismos del derecho a morir dignamente, particularmente a la MMA a través de la eutanasia en las siguientes situaciones.

**Primera:** que la persona tenga una enfermedad grave e incurable de acuerdo con la Sentencia C-233 de 2021 y la normativa concordante, es decir, cuando tenga una condición patológica, debidamente diagnosticada, que cause impactos negativos en la calidad de vida, bienestar personal, que impida llevar a cabo de forma autónoma el proyecto de vida de la persona y que no pueda ser curada con el conocimiento y tecnologías disponibles.

**Segunda:** que se haya intentado por todos los medios y modos posibles obtener el consentimiento directo de la persona y tales intentos hayan sido infructuosos.

<sup>39</sup> Corte Constitucional colombiana, Sentencia C-164 de 2022 (MP: Antonio José Lizarazo Ocampo).

**Tercera:** que la persona se encuentre en imposibilidad de manifestar su voluntad y preferencias directamente por tener una enfermedad grave e incurable. Por ejemplo, pero no de forma taxativa, estar en estado de coma, vegetativo, en estado de mínima conciencia, enfermedades neurodegenerativas, entre otras circunstancias.

**Cuarta:** que la persona no haya manifestado previamente su consentimiento a través de un DVA.

**Quinta:** contar con una red de apoyo compuesta de familiares o personas de confianza que esté en la posibilidad de hacer la mejor interpretación de voluntad y de las preferencias de la persona en relación con el acceso a los diferentes mecanismos del derecho a morir dignamente.

**Sexta:** que se haya hecho una solicitud de acceder al derecho a morir dignamente.

El principio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona no puede ser usado para acceder a la AMS, en tanto este mecanismo de la MMA requiere para su aplicación la posibilidad directa de la persona de manifestar el consentimiento y de llevar a cabo ella misma la acción de poner fin a su propia vida<sup>39</sup>.



## **LINEAMIENTOS.** ¿CÓMO LLEVAR A CABO LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y DE LAS PREFERENCIAS EN CASOS DE MUERTE DIGNA?

Producto de la ruta metodológica trazada y recorrida, el presente documento sistematiza **nueve lineamientos técnicos** los cuales permitirán garantizar el derecho a la muerte digna, a la capacidad jurídica y volver operativo el principio de la mejor interpretación de la voluntad y de las preferencias de las personas en casos en que las personas no pueden manifestar su voluntad y no lo hicieron anticipadamente.

Los lineamientos abordan: (1) el significado de hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona; (2) la necesidad de evaluar la imposibilidad de manifestar la voluntad por parte de la persona en nombre de quien se hace la solicitud; (3) la composición de la red de apoyo; (4) el abordaje y descarte de los conflictos de intereses; (5) verificar que se hubieran ofrecido los cuidados paliativos y la adecuación del esfuerzo terapéutico; (6) el rol que pueden jugar tanto la historia clínica como las conversaciones previas con profesionales asistenciales; (7) la evaluación del sufrimiento en clave de la experiencia vital de la persona; (8) construir la narrativa de vida y la mejor interpretación de la voluntad a través de las entrevistas a los miembros de la red de apoyo y; (9) el consenso necesario en la interpretación de la voluntad y las preferencias.



Cada lineamiento tiene una explicación breve y unas recomendaciones prácticas. El objetivo es comunicar la prioridad detrás de cada uno y orientar el quehacer de los profesionales que los pondrán en práctica. Se trata, por supuesto, de un documento dinámico; a través de su uso y de la reflexión que hagan las personas involucradas será posible hacer ajustes y agregar información valiosa.



## **LINEAMIENTO 1. EL CONSENTIMIENTO POR PARTE DE LA RED DE APOYO SE PRESTA A PARTIR DE LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS DE LA PERSONA**

Todas las personas, incluidas aquellas que tienen estados de salud más complejos y que no pueden manifestar su voluntad directamente tienen derecho a recibir apoyos para tomar decisiones. En estos casos, la red de apoyo de la persona es la llamada a hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona que no puede manifestar su consentimiento. Las personas que la integran son las encargadas de analizar y reflexionar sobre cuál decisión habría tomado esa persona al encontrarse en esa situación y cuáles son las razones que la llevarían a tomarla.

La red de apoyo debe evaluar quién es la persona que no puede comunicarse, qué valores y principios guían su vida, cuáles son sus creencias, qué decisiones tomó en el pasado y qué manifestó sobre la enfermedad y la muerte antes de estar en esa situación. Al realizar esta evaluación, cada una de las personas de la red de apoyo definirá si la persona habría estado de acuerdo con ejercer el derecho a morir dignamente a través de cualquiera de sus mecanismos y las razones que sustentan esa interpretación.

Hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona no significa que las personas de la red de apoyo impongan sus creencias y sistema de valores, no significa que prime lo que ellas creen que es “mejor” o “bueno” para la persona en esa situación o lo que ellas harían en caso de estar en esas circunstancias. Por el contrario, hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona implica un ejercicio de participación a través de la empatía para definir qué hubiese preferido la persona que se encuentra en imposibilidad de manifestar su voluntad, aun si esa decisión es contraria a lo que personalmente creen y valoran para sí mismos los miembros de la red de apoyo.



### **Recomendaciones prácticas:**

**+ Verificar** si existe un DVA debidamente formalizado en el que la persona hubiese manifestado su voluntad antes de encontrarse en imposibilidad de manifestar su voluntad y preferencias.

**+ Preguntar** si la persona que está en esa situación salud pudiera hablar y tomar una decisión, qué diría, qué decidiría y por qué lo haría.

**+ Identificar** qué decisiones relacionadas previas tomó, por ejemplo: rechazar procedimientos, si quería que su vida fuera extendida artificialmente o si se oponía a ello, cuál era su posición personal frente a los mecanismos del derecho a morir dignamente, estaba de acuerdo, en desacuerdo, qué reacciones le generaron los casos mediáticos sobre muerte digna en Colombia, qué reacciones le generaron procesos de enfermedad de personas cercanas, entre otras.

**+ Verificar** que las personas de la red de apoyo estén haciendo una interpretación de la voluntad de quien se encuentra en imposibilidad de manifestar su voluntad y no estén manifestando sus propias creencias o deseos.



## **LINEAMIENTO 2. EL COMITÉ ENCARGADO DE ESTUDIAR EL CASO EVALUARÁ LA IMPOSIBILIDAD DE MANIFESTAR LA VOLUNTAD Y PRESTAR EL CONSENTIMIENTO**

En Colombia, todas las personas gozan de capacidad jurídica para tomar decisiones. Luego de la expedición de la Ley 1996 de 2019 no existen personas incapaces y, adicionalmente, las personas tienen derecho a que se les brinden los apoyos que necesiten para ejercer la capacidad jurídica.

En casos extremos y excepcionales, las personas pueden encontrarse en imposibilidad de expresar sus decisiones, sea porque su estado de salud no se los permite o porque en un momento dado no pueden prestar el consentimiento de forma libre, informada e inequívoca. Algunos ejemplos son: personas en estado de coma, vegetativo, personas en estado de mínima conciencia, personas con Alzheimer o demencias avanzadas que se encuentran conscientes, pero completamente desorientadas en tiempo y espacio, entre otras situaciones.

Aún en estos casos extremos las personas se consideran plenamente capaces y tienen derecho a que se les brinden apoyos para tomar decisiones. Los apoyos que se usan y requieren en este tipo de casos corresponden al tipo más profundo, es decir, a que las personas que hacen parte de la red de apoyo hagan la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias y, por tanto, la decisión que se tome sea aquella que razonablemente habría tomado la persona en caso de poder hacerlo.

Antes de permitir que terceras personas puedan hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias, se debe constatar que la persona efectivamente se encuentre en imposibilidad de manifestar su voluntad de forma directa por cualquier modo o medio posible. Se debe verificar que las personas de la red de apoyo no estén imponiendo su voluntad o acallando su voz.



## Recomendaciones prácticas:

**+ Reconocer** a la persona como capaz de tomar decisiones y brindar los apoyos que requiere para ejercer su capacidad jurídica, particularmente aquellos que permiten a la red de apoyo hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias.

**+ Verificar** que la persona interesada efectivamente se encuentre en imposibilidad de manifestar su voluntad de manera directa por cualquier medio o modo.

**+ Garantizar** que no haya injerencia indebida por parte de terceras personas, para ello deberá, siempre, entrevistar a la persona directamente sin importar su estado de salud.



## **LINEAMIENTO 3. LA RED DE APOYO ES DIVERSA Y PUEDE ESTAR COMPUESTA POR PERSONAS UNIDAS POR EL PARENTESCO, PERO TAMBIÉN POR PERSONAS UNIDAS POR LAZOS DE CERCANÍA Y CONFIANZA**

Al momento de llevar a cabo la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona, se debe verificar y garantizar que quienes la llevan a cabo efectivamente pertenezcan a la red de apoyo de la persona que accederá a los mecanismos del derecho a morir dignamente y que no puede manifestar su voluntad directamente. La red de apoyo corresponde a las personas que están unidas a la persona por vínculos de parentesco o de cercanía, conocimiento y confianza.

La familia no debe ser considerada de forma automática como parte de la red de apoyo. Es fundamental explorar y caracterizar las relaciones de cercanía, confianza y conocimiento con la persona para determinar si están en posibilidad de hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona, quien debe estar siempre en el centro de la conversación y de las decisiones.

La red de apoyo no se refiere únicamente a las personas unidas legalmente por el parentesco de consanguinidad, afinidad o civil, ni por las personas que acompañan a la persona en entornos hospitalarios en su calidad de cuidadoras. En algunos casos, las personas unidas legalmente por el parentesco pueden no estar incluidas en la red de apoyo, es decir, puede haber un vínculo que se presume legalmente, pero este no se traduce necesaria ni automáticamente en un vínculo real de cercanía, conocimiento y confianza.

El Comité Científico-Interdisciplinario para Morir Dignamente debe identificar a las personas que hacen parte de la red de apoyo de la persona que accede-

rá al derecho y que no puede manifestar su voluntad. Esta identificación debe hacerse a través de una conversación individual con quienes llevan a cabo la solicitud, con quienes cuidan y acompañan a la persona y con quienes están unidas por el parentesco. A partir de dicha identificación se debe elaborar un mapa de relaciones en donde la persona que accederá al derecho y que no puede manifestar su voluntad esté en el centro y las personas identificadas estén a su alrededor.

Con dicho mapa deben caracterizarse los vínculos que la unen con cada persona identificada. Dichos vínculos deben reflejar la cercanía cotidiana, las relaciones de confianza para ciertos aspectos de la vida, particularmente, aquellos que se refieren a las decisiones sobre la salud y sobre el final de la vida y, el conocimiento profundo de la persona, sus deseos, preferencias, valores, creencias y decisiones previas.

Una vez identificado el mapa de relaciones y los vínculos, las personas más cercanas y de mayor confianza deben constituir la red de apoyo para hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona. Dicha red debe, en la medida de las posibilidades, estar conformada por un número plural de personas que no sea excesivamente numeroso para permitir llegar a un consenso, pero tampoco tan reducida como para que falten controles y salvaguardias. La red de apoyo debe ser informada del rol que va a desempeñar y de las responsabilidades que de dicho rol surgen.



### **Recomendaciones prácticas:**

**+ Abordar** todas las relaciones de cercanía, conocimiento y confianza que tiene la persona en su vida y no solamente las relaciones derivadas del parentesco (consanguinidad, afinidad y civil). Estos pueden ser: parejas y compañeros/as permanentes no formalizadas legalmente, amigos cercanos, compañeros de trabajo, vecinos, entre otros.

**+ Graficar** las relaciones de las personas que integran la red de apoyo para tener un panorama de quiénes son más cercanos y quienes no.

**+ Conformar** una red de apoyo plural para facilitar la toma de decisiones, para ello, las personas que la integran deben estar plenamente identificadas y deben ser posible contactarles.

**+ Informar** a las personas de la red de apoyo sobre lo que se espera de su labor y **clarificar** las responsabilidades que de dicha labor derivan.



#### **LINEAMIENTO 4. ABORDAR Y DESCARTAR CONFLICTOS DE INTERESES PARA HACER LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS DE LA PERSONA**

Para hacer una correcta interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona, quienes integran la red de apoyo no deben actuar motivados por conflictos de intereses en la decisión que interpretan o en el resultado que se produce.

Un conflicto de intereses es una situación en la que puede encontrarse una persona perteneciente a la red de apoyo en la que el interés primario de interpretar la voluntad y las preferencias de la persona esté indebidamente influenciado por un interés secundario, el cual puede ser económico, familiar, personal o de cualquier otro tipo.

El abordaje y descarte de los posibles conflictos de intereses entre las personas de la red de apoyo debe hacerse con especial cuidado, dado que las personas de la red de apoyo pueden ser familiares, conocidos y dependientes económicamente de la persona. De esa situación puede derivar un interés secundario en varios sentidos que no se traduzca necesariamente en un conflicto de interés que impida que la persona de la red de apoyo haga la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona. Por un lado, el fallecimiento de la persona puede beneficiar a la persona de la red de apoyo porque la convierte en heredera o porque la releva del cuidado o de las responsabilidades económicas. Por otro lado, mantener viva a la persona puede beneficiar a quien depende económicamente de sus ingresos, que vive con ella y que, ante el fallecimiento, podría ver alterada su situación significativamente.

La existencia de estos intereses secundarios no implica que automáticamente haya un conflicto de interés que lleve a excluir a la persona de hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias. Es necesario que las personas de la red de apoyo reconozcan este interés secundario y que se verifique que tal no lleve a hacer una interpretación sesgada de la voluntad. Se debe tener especial cuidado cuando se excluya a alguien cercano porque ello puede generar la exclusión de personas significativas de la red de apoyo e, inclusive, la exclusión de todas las personas de la red de apoyo y hacer imposible la provisión de apoyos a través de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias.

En cualquier caso, cuando se verifique la existencia de intereses secundarios y el riesgo de influencia en el interés primario, es decir, hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona, el conflicto de intereses debe ser abordado, explicado y debe impedirse que la influencia indebida tenga lugar. En este último caso debe excluirse a las personas que tengan conflicto de interés de hacer parte de la red de apoyo y de hacer la mejor interpretación y continuar con los demás o buscar otros miembros de la red de apoyo.



## Recomendaciones prácticas:

- + **Reconocer** la posible existencia de un interés secundario en las personas de la red de apoyo, ayudarlas y acompañarlas para que ellas mismas los identifiquen.
- + **Identificar** las posibles influencias indebidas que ese interés secundario puede generar en la persona de la red de apoyo y en la ejecución de interpretación de la voluntad y las preferencias.
- + **Generar** un espacio para comunicar las responsabilidades éticas y jurídicas que derivan para la persona al hacer la mejor interpretación y el deber que le asiste de evitar que el interés secundario influya indebidamente el interés primario.
- + **Excluir** de la red de apoyo a las personas que, luego del abordaje del conflicto de interés, permitan que el interés secundario influya indebidamente el interés primario.
- + **Buscar** a otros posibles miembros de la red de apoyo e incluirlos en el proceso o continuar con los restantes.



## LINEAMIENTO 5. VERIFICAR QUE A LA PERSONA SE LE HAYAN OFRECIDO LOS CUIDADOS PALIATIVOS, LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO DISPONIBLES, LA POSIBILIDAD DE ADECUARLOS O RECHAZARLOS

Al igual que en la solicitud y trámite de eutanasia para las personas que manifiestan el consentimiento de manera directa, es necesario que, en los casos en que la red de apoyo haga la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona, los comités verifiquen que se le hayan ofrecido los cuidados paliativos, los tratamientos disponibles y la posibilidad de adecuarlos o rechazarlos.

Como se ha reiterado, el derecho a morir dignamente es un derecho multidimensional que puede ser ejercido a través de varios mecanismos y que, en todos los casos, la decisión de acceder a la MMA no puede ser motivada por la falta de acceso al Sistema de Salud. En ese sentido, los cuidados paliativos, como mecanismo de acceso a la muerte digna, deben ser ofrecidos y deben estar disponibles. También es necesario verificar que a la persona se le hayan ofrecido otros posibles tratamientos o procedimientos que puedan mejorar la calidad de vida de la persona.

Además de las ofertas anteriores, se debe verificar que a la persona y a su red de apoyo se les haya ofrecido la posibilidad de usar la AET, es decir, la posibilidad de rechazar, no iniciar o desmontar medicamentos, procedimientos e, inclusive, medidas de soporte vital.

Ofrecer el acceso a los cuidados paliativos y a otras alternativas razonables de tratamiento no significa que estos deban ser agotados o que la persona esté obligada a recibirlos para que la solicitud sea evaluada por los comités. El derecho a morir dignamente no implica que siempre se deba acceder a todos sus mecanismos.

Así, verificar que el Sistema de Salud haya estado disponible para la persona es una manera de cerciorarse de que la motivación que lleva a la red de apoyo a hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona no es la ausencia de cuidados paliativos, ni la falta de atención por parte de las instituciones y prestadores del servicio público a la salud.



### **Recomendaciones prácticas:**

**+ Preguntar** si el Sistema de Salud puede ofrecer algún servicio adicional que podría hacer cambiar de opinión a la persona en caso de poder manifestar la voluntad.

**+ Identificar** si la persona ha participado de un programa de cuidados paliativos institucional o domiciliario.

**+ Identificar** si existen otros procedimientos o tratamientos que, al ser ofrecidos, puedan hacer cambiar la opinión de la persona en caso de poder manifestar su voluntad.

**+ Identificar** si existe la posibilidad de acceder a la AET mediante el desmonte de medicamentos, procedimientos e, inclusive, medidas de soporte vital, que podrían hacer cambiar la opinión de la persona en caso de poder manifestar su voluntad.

**+ Preguntar** a la red de apoyo si quisiera optar por alguna medida de cuidado paliativo o la AET, antes de la solicitud de MMA, porque esto es lo que podría haber preferido la persona que no puede manifestar su voluntad.



## **LINEAMIENTO 6. LA HISTORIA CLÍNICA Y LOS RELATOS DEL PERSONAL ASISTENCIAL PUEDEN APORTAR EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS DE LA PERSONA**

En la aplicación del principio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona es recomendable verificar la historia clínica y la relación de la personas con el personal asistencial. Las profesionales de la salud (médicas, psicólogas, terapeutas, entre otros) que han atendido a la persona podrían haber indagado sobre las preferencias de cuidado ante situaciones críticas, graves o de final de la vida; también puede constar una manifestación espontánea por parte de la persona y registrada en la historia clínica.

En un primer momento, la red de apoyo puede indicar si la persona ha guardado o documentado su historia clínica. Si no es así, se deben identificar los profesionales y las instituciones donde fue atendida para solicitar la historia clínica y verificar si en los últimos cinco años se registró alguna manifestación con respecto a su voluntad sobre el final de la vida. Debe tenerse en cuenta la información que reposa en las historias clínicas de la red de prestadores de servicios de las empresas aseguradoras, pero también aquellas que reposan en prestadores privados.

En este punto no se busca entender la posición personal de los profesionales de la salud consultados, sino sólo acceder a lo registrado oficialmente en historias clínicas respecto a la voluntad de las personas, si es que lo hubieran hecho. Así mismo, entender por medio de entrevistas con los profesionales, en qué contexto se realizó el registro de esas voluntades. El no contar con estos antecedentes no puede convertirse en una barrera para proceder con la mejor interpretación de la voluntad y preferencias de la persona por parte de la red de apoyo.

En caso de que no se encuentre ninguna referencia sobre la voluntad y los tipos de cuidados en la historia clínica, se construirá la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona solamente a través de la red de apoyo.



### **Recomendaciones prácticas:**

**+ Identificar** quiénes son las profesionales de la salud que han atendido a la persona.

**+ Revisar** las historias clínicas a partir de conceptos o palabras claves como: “voluntad anticipada”, “directiva anticipada”, “Muerte digna”, “rechazo de...”, entre otras.

**+ Contrastar** con la red de apoyo si lo registrado en la historia clínica corresponde a la experiencia vital de la persona.





## **LINEAMIENTO 7. EL COMITÉ ENCARGADO DE ESTUDIAR EL CASO EVALUARÁ EL SUFRIMIENTO DE MANERA INTEGRAL TENIENDO COMO BASE LA EXPERIENCIA VITAL DE LA PERSONA**

El dolor y el sufrimiento, como partes de la existencia humana y de la trayectoria vital de cada persona, tienen un alto componente de subjetividad. Lo que para una persona es un dolor intenso o un sufrimiento incompatible con su idea de dignidad, para otra puede no serlo. Por consiguiente, a pesar de que existan escalas técnicas para evaluar el impacto de ciertas condiciones de salud en el cuerpo, en la mente y el proyecto de vida de las personas, definir con certeza qué tanto se sufre siempre será un ejercicio en que se debe privilegiar la experiencia del individuo.

La evaluación del sufrimiento que experimenta una persona que no puede manifestar su voluntad debe darse de manera integral teniendo en cuenta la experiencia vital de la persona. Específicamente, el sufrimiento debe interpretarse con base en lo que pensaría la persona sobre la situación en la que se encuentra y si ella quisiera o no estar en esa situación. Debe interpretarse si esa situación en la que se encuentra es compatible con su idea de vida biográfica, con su libertad, dignidad y autonomía.

La evaluación realizada por el grupo de profesionales debe incluir tanto lo que la persona manifestó verbalmente en alguna oportunidad a las personas de su red de apoyo, así como lo que la persona valoraba en su día a día, en su cotidianidad, lo que caracteriza su vida biográfica, lo que la llenaba de dignidad, libertad y autonomía. Es importante reconocer que la vida biográfica no solo se altera, e incluso se pierde, ante situaciones de dolor físico, sino que también tiene que ver con la incapacidad de llevar la vida con autonomía, con posibilidad de decisión o con imposibilidad de recuperar facultades físicas y mentales de las que se gozó en el pasado y que se consideran parte de la idea personal de vida digna.

Así mismo, debe verificarse que la experiencia de sufrimiento tenida en cuenta sea la de la persona y no la de su red de apoyo. Aunque la red de apoyo puede sentir dolor por la situación de salud de la persona, así como cansancio y agotamiento por el cuidado, el dolor o sufrimiento de los terceros no debe ser el motivo por el cual se solicita el procedimiento.

Probablemente las personas que no están conscientes o tienen algún tipo de demencia no experimentan dolor físico y, algunos profesionales, podrían argumentar que no hay ningún tipo de sufrimiento. No obstante, a pesar de que no haya dolor físico y no pueda probarse el sufrimiento, la evaluación permitirá a la red de apoyo hacer la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona en clave de lo que ella habría querido en esa situación.



### Recomendaciones prácticas:

- + **Evaluar** el sufrimiento de manera integral a partir de la vida biográfica y la experiencia vital de la persona.
- + **Verificar** cómo la persona se adaptó a los cambios en su estado de salud, en su autonomía, a los cambios derivados del proceso de envejecimiento para evitar ideas estereotipadas sobre la capacidad, la autonomía y la juventud.
- + **Indagar** sobre aquello que la persona valoraba y disfrutaba mientras podía manifestar su voluntad y **contrastarlo** con la situación en la que se encuentra en la actualidad.
- + **Verificar** si la situación en que se encuentra la persona sería considerada por ella misma como un dolor o sufrimiento físico o mental incompatible con su idea de dignidad.



## **LINEAMIENTO 8. CONSTRUIR LA NARRATIVA DE VIDA DE LA PERSONA EN DONDE CONSTE LA MEJOR INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD Y LAS PREFERENCIAS A TRAVÉS DE ENTREVISTAS A LAS PERSONAS DE LA RED DE APOYO**

Luego de la identificación de la red de apoyo, la cual debe estar conformada por los vínculos más significativos de la persona, se debe construir la narración de vida de la persona a partir de entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas que la integran.

Las entrevistas tienen como objetivo profundizar en los valores, creencias y preferencias que orientan la vida de la persona. De esta manera, se podrá identificar cómo la persona tomaba decisiones, su percepción frente a la vida biográfica y vida biológica, sus creencias personales frente a la vida, a la enfermedad y a la muerte, entre otros.

Las entrevistas deben ser llevadas a cabo por profesionales en salud mental (psicología o psiquiatría) que no tengan conflictos de interés con la red de apoyo o con la persona y que no hayan manifestado objeción de conciencia frente al derecho a morir dignamente.

Con el objetivo de garantizar la imparcialidad en las narraciones, es recomendable que las entrevistas se hagan de manera individual. Así mismo, se recomienda que sean mínimo tres entrevistas y máximo cinco. Una vez realizadas las entrevistas, la persona encargada del proceso deberá construir un informe con dos componentes:

- 1.** Identificación de la red de apoyo y el mapa de relaciones.
- 2.** Narración de vida de la persona:
  - a.** Biografía.
  - b.** Creencias espirituales y religiosas.
  - c.** Postura frente a la salud y la enfermedad.
  - d.** Postura frente al final de la vida.
  - e.** Postura frente al derecho a morir dignamente y sus mecanismos.
  - f.** Posibles conflictos de interés por parte de la red de apoyo.



### **Recomendaciones prácticas:**

**+ Entrevistar** al menos a tres personas mayores de edad de la red de apoyo y máximo a cinco. Eventualmente, puede haber personas solas sin redes de apoyo numerosas en donde estos mínimos puedan resultar excesivos y deban exceptuarse.

**+ Realizar** las entrevistas de manera individual con el fin de que no haya interferencias en los relatos con los otros miembros de la red de apoyo.

+ **Buscar** personas de la red de apoyo que no hagan parte de la solicitud de MMA para incluirlas en el proceso de aplicación del principio de la interpretación de la voluntad y las preferencias.

+ **Verificar** que las personas de la red de apoyo que se identificaron a través de la entrevista fueran consideradas desde un inicio y, en caso de que emerjan nuevas personas, es necesario vincularlas al proceso.

+ **Construir** la entrevista individual a partir de las siguientes áreas propuestas a continuación:

Las preguntas deben formularse de manera abierta y asegurándose de no generar ningún sesgo o inducción a la respuesta. Las preguntas sugeridas pueden ser usadas a modo de guía, pero pueden ser complementadas por el entrevistador a partir del análisis particular del caso.



#### **Tipo de vínculo:**

- + Qué tipo de vínculo tiene con la persona: familiar, laboral o amistad.
- + Hace cuánto conoce a la persona.
- + Con qué frecuencia están en contacto.
- + En qué espacios y actividades coincidía con la persona.
- + Cuáles son sus vínculos de cercanía, conocimiento y confianza.



#### **Red de apoyo:**

- + En quiénes confía la persona, quiénes son sus personas cercanas, esas personas son familiares o no.
- + Quién cree que son las personas indicadas para hacer la mejor interpretación de la voluntad sobre las opciones que brinda el derecho a morir dignamente.



#### **Biografía de la persona cuya voluntad y preferencias se interpreta:**

- + Cómo está compuesta la familia.
- + A qué se dedica laboralmente.
- + Cómo era el día a día antes del deterioro de la calidad de vida.
- + Cuáles son sus prioridades en la vida, qué es lo que más valora, qué la hace feliz.
- + Qué hacía en su tiempo libre antes del deterioro de la calidad de vida.
- + Cuáles son sus metas o sueños a largo plazo.



#### **Postura religiosa, espiritual y de valores:**

- + Tiene alguna creencia religiosa, práctica espiritual o sistema de valores significativo en su vida.

+ Consideraba que las decisiones sobre el derecho a morir dignamente son compatibles con sus creencias religiosas o prácticas espirituales.



### **Postura frente a la salud y enfermedad:**

+ Alguna vez tuvo una situación de enfermedad personal o de una tercera persona que le confrontara con la muerte (por ejemplo: COVID, cáncer, estado de coma, hospitalización en UCI, entre otras). En caso afirmativo: qué reflexiones y comentarios hizo al respecto.

+ Alguna vez hizo reflexiones y comentarios sobre la situación de enfermedad avanzada de otras personas cercanas, ¿qué tipo de reflexiones y comentarios surgieron.

+ Cómo se comportaba cuando estaba enferma, le gustaba que le atendieran y cuidaran, permitía que le ayudaran para actividades del día a día.



### **Postura sobre el final de vida:**

+ Habló alguna vez sobre la muerte y el final de la vida, qué pensaba sobre su propia muerte.

+ Habló alguna vez sobre la propia vejez.

+ Habló sobre los cuidados paliativos.

+ Habló sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, es decir, sobre la posibilidad de rechazar y ajustar tratamientos.

+ Habló sobre la muerte médicamente asistida, sobre la eutanasia o el suicidio médicamente asistido.

+ Alguna vez habló sobre qué cuidados quería recibir en caso de enfermedades graves o del final de la vida.



### **Voluntad anticipada:**

+ Sabía de la existencia de los DVA y, en caso afirmativo, por qué cree que no lo diligenció.



### **Conflictos de interés:**

+ Quiénes son los cuidadores principales.

+ Cómo y quiénes cubren los gastos económicos.

+ Quiénes apoyan en las decisiones patrimoniales de la persona.



## **LINEAMIENTO 9. ES NECESARIO LOGRAR EL CONSENSO EN EL RELATO POR PARTE DE QUIENES COMPONEN LA RED DE APOYO**

Para una correcta implementación del principio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona, una vez realizadas las entrevistas a la red de apoyo se debe constatar que haya consenso en los relatos. Las versiones sobre los valores, creencias y decisiones tomadas en el pasado por la persona deben estar alineadas, es decir, debe haber concordancia en lo que dicen los miembros de la red de apoyo sobre la voluntad y las preferencias de la persona en lo relativo al acceso al derecho a morir dignamente.

Los insumos obtenidos en las entrevistas deben llevar a la misma conclusión sobre la decisión que la persona tomaría. Con independencia de que las narraciones y referencias sean diferentes, se debe identificar un perfil de la persona y la verbalización sobre lo que habría decidido esa persona debe ser consistente. Así mismo, todas las personas entrevistadas de la red de apoyo deben concluir que efectivamente la persona que recibe apoyos para la toma de decisiones decidiría tomar decisiones sobre el derecho a morir dignamente.

El consenso entre los miembros de la red de apoyo debe ser completo. Si una de las personas de la red de apoyo provee información que no concuerde con los demás relatos, ello debe impedir la continuación en el trámite de la solicitud de MMA. Es importante verificar que la falta de consenso en algún miembro de la red de apoyo esté basada en la interpretación efectiva de la voluntad de la persona y no en la valoración personal que hace la tercera persona o en un conflicto de intereses.

En caso de falta de consenso que haga imposible establecer de forma razonable la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona, es posible volver a solicitar el procedimiento, para ello es importante valorar la nueva información disponible y sondear a las mismas personas de la solicitud anterior, junto con otras personas adicionales de la red de apoyo y contrastar con las interpretaciones de la voluntad y las preferencias elaboradas previamente.



### **Recomendaciones prácticas:**

**+ Identificar** las causas por las cuales no es posible llegar a un consenso en los relatos por parte de la red de apoyo.

**+ Verificar** que la falta de consenso en los relatos por parte de la red de apoyo no derive de un conflicto de interés, de la imposición de la opinión de un tercero, ni de una errada aplicación del principio de la mejor interpretación de la voluntad.

+ **Dejar** constancia de la falta de consenso y de los relatos diversos de la red de apoyo.

+ **Suspender** el proceso de solicitud cuando no hay consenso en los relatos por parte de la red de apoyo.

+ **Indicar** que es posible volver a hacer la solicitud en el futuro.

\*\*\*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

**Bach, Michael and Kerzner, Lana** (2010). A New Paradigm for Protecting Autonomy and The Right to Legal Capacity. Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice. Commissioned and submitted to The Law Commission of Ontario.

**Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (2014). Observación General núm. 1, artículo 12: Igual reconocimiento ante la ley. (CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014).

**Correa Montoya, Lucas y Jaramillo Salazar, Camila** (2022). De muerte lenta #2. Cifras, barreras y logros sobre el derecho a morir dignamente en Colombia. Bogotá: DescLAB. 71p. <https://www.desclab.com/monitor/monitor07>

**Correa Montoya, Lucas** (2020). Muerte Digna en Colombia. Activismo judicial, cambio social y discusiones constitucionales sobre un derecho emergente. Bogotá: DescLAB. 70 p. <https://www.desclab.com/monitor/monitor05>

**Corte Constitucional colombiana** (1992). Sentencia T-409/1992 (MP: José Gregorio Hernández Galindo). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1992/T-409-92.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (1993). Sentencia T-493/93 (MP: Antonio Barrera Carbonell). <https://>

[www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1993/T-493-93.htm](http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1993/T-493-93.htm)

**Corte Constitucional colombiana** (1997). Sentencia C-239/97 (MP: Carlos Gaviria Díaz). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2014). Sentencia T-970/14 (MP: Luis Ernesto Vargas Silva). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2016). Sentencia T-132/16 (MP: Luis Ernesto Vargas Silva). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/t-132-16.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2017). Sentencia T-322/17 (MP: Aquiles Arrieta Gómez). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-322-17.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2017). Sentencia T-423/17 (MP: Humberto Escruera Mayolo). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-423-17.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2017). Sentencia T-544/17 (MP: Gloria Stella Ortiz Delgado). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-544-17.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2017). Sentencia T-721/17 (MP: Antonio José Lizarazo Ocampo). <https://>



[www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-721-17.htm](http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-721-17.htm)

**Corte Constitucional colombiana** (2020). Sentencia T-060/2020 (MP: Alberto Rojas Ríos). <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2020/T-060-20.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2021). Sentencia C-233/2021 (MP: Diana Fajardo Rivera). <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/C-233-21.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2021). Sentencia T-414/2021 (MP: Cristina Pardo Schlesinger). <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/T-414-21.htm>

**Corte Constitucional colombiana** (2022). Sentencia C-164/2022 (MP: Antonio José Lizarazo Ocampo). <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2022/C-164-22.htm>

**Dinerstein, Robert D** (2012). "Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road from Guardianship to Supported Decision-Making". En: Human Rights Brief 19, no. 2 (2012): 8-12.

**Donnelly, M** (2016). Best interests in the mental capacity act: time to say goodbye. En: Medical Law Review, 24(3), 318-332.

**Gobierno de Canadá - Provincia de la Columbia Británica. Autoridad Provincial de Servicios de Salud** (2023). Medical Assistance in

Dying. The law in Canada has Changed. Consultado el 15 de mayo de 2023. <http://www.phsa.ca/health-info/medical-assistance-in-dying>

**Goldberg R, Nissim R, An E, Hales S** (2021). Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers. En: BMJ Support Palliative Care. March 11(1):107-114. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001686. Epub 2019 Mar 1. PMID: 30826737.

**Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 971 de 2021.

**Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 229 de 2020.

**Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 1216 de 2015.

**Organización de las Naciones Unidas, Asamblea General** (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (A/RES/61/106).

**Pérez-Pérez, F M** (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. En: Revista Medicina de Familia SEMERGEN. Volumen 41, número 8, 566 -574. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-pdf-S1138359315004177>

**Quinn, Gerard** (2010). "Personhood & Legal Capacity. Perspectives on the Paradigm Shift of article 12 CRPD". HPOD Conference, Harvard Law School, February 20, 2010.

**República de Colombia.** Ley 1733 de 2014.

**República de Colombia.** Ley 1996 de 2019.

**Sanchini V, Nardini C, Boniolo G** (2014). The withholding/withdrawing distinction in the end-of-life debate. En: Multidisciplinary Respiratory Medicine. March 11th; Vol 9, num (1):13. DOI: 10.1186/2049-6958-9-13.

**Skowron, Paul** (2019). Giving substance to 'the best interpretation of will and preferences'. En: International Journal of Law and Psychiatry 62 (2019) 125–134.

